

Protocolo de Atención a recién nacidos con deficiencias





Proyecto: “Fortaleciendo la Incidencia y el Ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad en las Políticas Públicas de Honduras”
PADF-006-17-H

CRÉDITOS

Coordinadora de Instituciones y Asociaciones de Rehabilitación de Honduras (CIARH)
Fundación de Waal (FdW)
Grupo Hondureño de Apoyo a Personas Sordas (GHAPERS)

Sitio Web

CIARH: www.ciarh-ong.org

Fundación de Waal: www.prenatal.tv

*Comité Directivo y Equipo Técnico de trabajo,
producción y sistematización de la publicación*

Etna Lizzeth Lagos Rivera

Daniel Isaí Hernández Rodríguez

Marlen Martínez

Mauricio Valladares Gómez

Rossely Medina Cáceres

*Agradecemos al Equipo PreNatal Local (EPL)
de la Fundación de Waal – Honduras, por su
colaboración en la validación del presente documento*

Darcy Alejandra Leiva Corona, Licenciada en Psicología

Edwin Lenin Segura Amaya, Licenciado en Educación Especial

Elena Alejandra Castellanos Rivera, Ginecóloga y Obstetra

Jenny Carolina Zelaya Uclés, Médico Fisiatra

Nohemi Arias Reyes, Médico General y Cirugía Menor

María Montserrat Mendoza Valle, Licenciada en Enfermería

Sandra Maribel Ferrufino Merlo, Médico General y Cirugía Menor

Caricaturas

Allan Mcdonald

Diseño y diagramación

Imagina Ediciones

Impresión

“Este documento ha sido elaborado gracias al financiamiento de la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), a través de la Fundación Panamericana para el Desarrollo (PADF)”.

El contenido de este documento es responsabilidad exclusiva del ejecutor del Proyecto “Fortaleciendo la Incidencia y el Ejercicio de los Derechos de las Personas con Discapacidad en las Políticas Públicas en Honduras”, y no necesariamente reflejan la posición del Gobierno de los Estados Unidos, la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID) y la Fundación Panamericana para el Desarrollo (PADF).

ÍNDICE GENERAL

1. <i>Introducción</i>	1
2. <i>Objetivos</i>	2
a. General	2
b. Específico	2
3. <i>Generalidades</i>	2
3.1 Discapacidad	2
3.2 Deficiencia	2
3.3 Enfermedad	2
3.4 Enfoques	3
4. <i>Normativa</i>	4
4.1 De protección a los Derechos de las Personas con discapacidad	4
4.2 Políticas Internacionales de salud y tratamiento de las discapacidades	5
5. <i>Conceptos básicos</i>	6
5.1 Terminologías	6
5.2 Ajustes Razonables	7
5.3 Ayudas Técnicas	7
5.4 Servicios de Apoyo	8
5.5 Accesibilidad Universal	8
6. <i>Tipos de discapacidad</i>	9
7. <i>Especificaciones en el área Salud</i>	9
7.1 El derecho a la información	9
7.1.1 En la Etapa PreNatal	9
7.1.2 En el Momento del Nacimiento	10
7.2 Orientaciones a la Familia	10
7.2.1 Acompañamiento Psicológico	10
7.2.2 La importancia de generar apego y dar amor	10
7.2.3 Estimulación Oportuna	10
7.2.4 Referencia	11
7.3 Profesionales de la Salud	12
7.3.1 Alcance y responsabilidades	12
7.3.2 Vigilancia de defectos congénitos	13
8. <i>Lineamientos generales para Programas de Prevención Pre y Post natal</i>	14
8.1 Tamizaje Neonatal	14
8.2 La importancia de los 1000 días	14
8.3 Actores estratégicos	15
9. <i>Bibliografía</i>	16
10. <i>Anexos</i>	17

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS Y GLOSARIO

Acrónimos

CIARH: Coordinadora de Instituciones y Asociaciones de Rehabilitación de Honduras

FdW: Fundación de Waal

GHAPERS: Grupo de Apoyo Hondureño a Personas Sordas

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PADF: Fundación Panamericana para el Desarrollo

USAID: Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional

Glosario

Deficiencia de biotinidasa: afección que cambia la forma en la cual el cuerpo de una persona usa una vitamina llamada biotina. Una persona con deficiencia de biotinidasa tiene niveles bajos de una enzima (una proteína que ayuda a nuestros cuerpos a funcionar) llamada biotinidasa.

Fenilcetonuria: trastorno genético en el cual el organismo no puede procesar parte de una proteína llamada fenilalanina.

Funciones estructurales corporales: sostén mecánico del cuerpo y de sus partes blandas: funcionando como armazón que mantiene la morfología corporal. Mantenimiento postural: permite posturas como la bipedestación. Soporte dinámico: colabora para la marcha, locomoción y movimientos corporales: funcionando como palancas y puntos de anclaje para los tendones de los músculos esqueléticos.

Galactosemia: es una enfermedad hereditaria causada por una deficiencia enzimática y se manifiesta con incapacidad de utilizar el azúcar simple galactosa, lo cual provoca una acumulación de éste dentro del organismo, produciendo lesiones en el hígado y el sistema nervioso central.

Hiperplasia adrenal congénita: enfermedad hereditaria que afecta las glándulas adrenales y causa una serie de problemas de salud específicos.

Hipotiroidismo congénito: los recién nacidos que no pueden producir suficiente hormona tiroidea tienen hipotiroidismo congénito, lo que significa que nacen sin la glándula tiroidea o que esta no funciona bien. Si la enfermedad no se diagnostica y trata, los niños pueden sufrir retardo mental y problemas de crecimiento.

Macroambiente: entorno ecológico en el que viven la madre, el padre, la familia y la comunidad, y que influyen en el feto a través de la madre. Si bien se puede pensar que la madre actúa como un mecanismo de protección ante las agresiones, también es necesario saber que por su intermedio el feto sufre las consecuencias de su entorno y su nivel de vida.

Shock: evento o experiencia repentina perturbadora o sorprendente.

1. INTRODUCCIÓN

Durante las primeras horas de vida de los Recién Nacidos (RN), se originan cambios importantes de adaptación al medio externo (macroambiente), por lo que se requiere de una atención de calidad, ya que existen daños y riesgos para la salud de los neonatos que pueden ser prevenidos, detectados y tratados con éxito, mediante la aplicación oportuna de procedimientos regulados.

En tal sentido, el presente documento está dirigido a autoridades de Gobierno, redes hospitalarias, personal médico y de enfermería y demás actores sociales involucrados en ejecutar acciones para la atención integral de los recién nacidos con deficiencias, y en apego al artículo 25 de la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que reconoce que “las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación”.

Según la Organización Mundial de la Salud existe una concienciación mundial cada vez mayor de que la atención de calidad es fundamental para mantener a las madres y a los recién nacidos vivos y sanos. Cada año mueren 303,000 mujeres durante el embarazo y el parto, se producen 2,6 millones de muertes prenatales y 2,7 millones de recién nacidos fallecen durante los primeros 28 días de vida. Una atención de mayor calidad puede prevenir muchas de estas muertes.

En consecuencia, este protocolo se centra en aspectos generales que son aplicables a los recién nacidos con deficiencias, sin embargo, en función al futuro de esta población incitamos a estandarizar manejos de atención y programas de seguimiento a través de guías clínicas en las que se establezcan controles para el cuidado posnatal y no únicamente depender del criterio de la persona que realiza las evaluaciones al momento del nacimiento.



2. OBJETIVOS

General

Promover una atención adecuada y de calidad a los recién nacidos con deficiencias y sus familias en las diferentes unidades de salud que existen en el país.

Específicos

1. Proporcionar a los prestadores de servicios de salud los conocimientos necesarios para que atiendan de manera adecuada, con calidad y calidez a los recién nacidos con deficiencias y sus familias.
2. Procurar una atención diferenciada y personalizada de los recién nacidos; orientando adecuadamente a la familia acerca de la importancia de la estimulación oportuna.

3. GENERALIDADES

3.1 Discapacidad

“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”¹



3.2 Deficiencia

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y la de la Salud (CIF) son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.²

3.3 Enfermedad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define enfermedad como “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”.

¹ Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

² Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud

3.4 Enfoques

A lo largo de la historia el concepto discapacidad ha evolucionado constantemente abordándose desde extremos de considerarlos seres míticos, objeto de rechazo y sujetos de Derechos Humanos con la aprobación de la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad”.

³ Aspectos	Religiosos	Médico	Derechos
Perspectiva del problema	La discapacidad es un castigo divino, por pecados del padre o la madre	La discapacidad es un problema de salud	La discapacidad es una condición humana
Enfoques	Centrado en la relación de los padres con DIOS	Centrado en un aspecto eminentemente técnico	Centrado en la relación de la deficiencia y las barreras sociales
Programas emblemáticos	Exposición del recién nacido abandonado a la voluntad divina	Desarrollo de servicios especializados (centros de rehabilitación física, escuelas especiales y talleres protegidos)	Atención en la diversidad en los sistemas regulares (educación, trabajo y salud)
Objetivo	Refrenar la ira divina	Rehabilitación de la Persona con discapacidad	Inclusión de la Persona con discapacidad
Medios	Intervención de actores religiosos	Utilización de recursos humanos e instrumentos especializados	Sensibilización de todos los actores involucrados
Posición de la persona con discapacidad	Víctima	Beneficiario (objeto)	Actor (sujeto)

³ Enfoques de discapacidad Hándicap Internacional.

4. NORMATIVA

4.1 De protección a los Derechos de las Personas con discapacidad



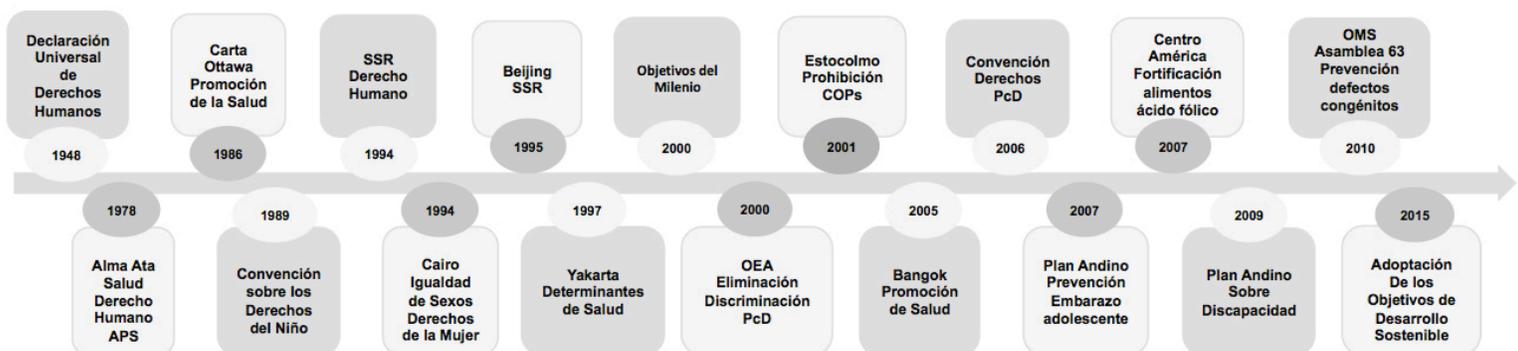
Artículo 18 de la Constitución de la República: En caso de conflicto entre el tratado o Convención y la ley prevalecerá el primero.

La Convención de Naciones Unidas se convierte en un instrumento de obligatorio cumplimiento para el Estado de Honduras y su jerarquía es superior a los códigos, leyes y reglamentos nacionales.

Instrumento	Propósito
Constitución de la República	Fortalecer un Estado de Derecho que asegure política, económica y socialmente justa, afirmando la nacionalidad y propiciando las condiciones para la plena realización de los hondureños, dentro de la justicia, la libertad, la seguridad, la paz, la democracia y el bien común.

Instrumento	Propósito
Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo	<p>Este instrumento es de carácter Internacional y fue ratificado por Honduras en el año 2008, para promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los Derechos Humanos y libertades fundamentales para todas las Personas con discapacidad, procurando el respeto a su dignidad humana.</p>
Ley de Equidad y Desarrollo Integral para las Personas con discapacidad (Decreto 160-2005)	<p>Esta Ley garantiza a la Persona con discapacidad el disfrute de sus Derechos, promoviendo su inclusión en la sociedad.</p>
Política Pública para el Ejercicio de los Derechos de las Personas con discapacidad y su Inclusión social en Honduras	<p>Este instrumento busca cambiar de forma radical el enfoque tradicional de la discapacidad, equiparando oportunidades, eliminando la discriminación y barreras que impiden a las Personas con discapacidad el ejercicio pleno de sus Derechos.</p>

4.2 Políticas Internacionales de salud y tratamiento de las discapacidades⁴



⁴ Módulo de Discapacidad, prevención y salud sexual y reproductiva – Fundación de Waal – PreNatal (2018) Formación de Mediadores en Prevención Prenatal de Enfermedades y Deficiencias

5. CONCEPTOS BÁSICOS

5.1 Terminología adecuada para abordar o referirse a una Personas con discapacidad



TÉRMINO CORRECTO	TÉRMINO INCORRECTO
Persona con discapacidad	Discapacitados Especiales Angelitos Capacidades diferentes
Persona ciega o Persona con discapacidad visual	Cieguito No vidente Invidente Choquito Tuerto
Persona sorda o Persona con discapacidad auditiva	Sorditos Muditos Sordomudo
Persona con discapacidad intelectual	Mongolitos Retrasados Enfermitos
Persona con discapacidad física	Inválidos Rencos Tuncos
Persona con discapacidad psicosocial	Locos, Loquitos Dementes



5.2 Ajustes Razonables⁵

Se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las Personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los Derechos Humanos y libertades fundamentales.



5.3 Ayudas Técnicas⁶

Asistencia requerida por las Personas con discapacidad para lograr mejor desempeño, habilidad y autonomía en la ejecución de sus actividades regulares.

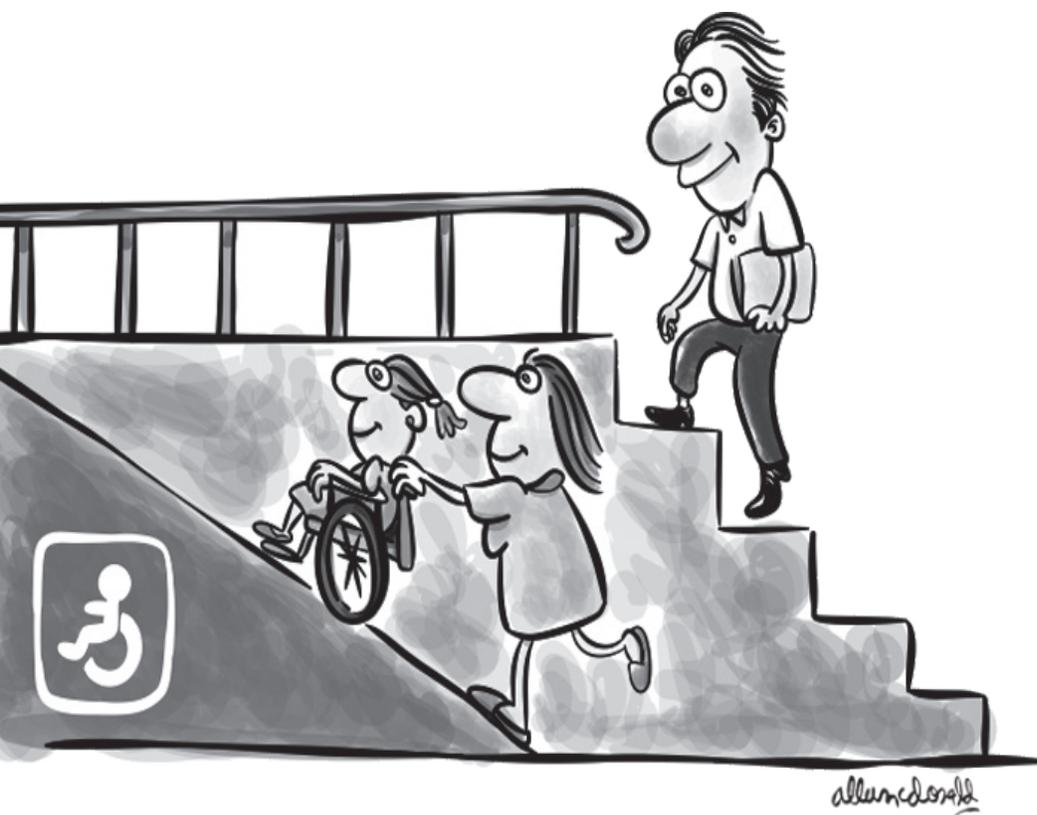


⁵ Art. 2 Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

⁶ Art. 7 Ley de Equidad y Desarrollo Integral para las Personas con Discapacidad.

5.4 Servicio de Apoyo⁷

Todas las ayudas técnicas, asistencia personal, equipos, recursos auxiliares y servicios de educación que sean necesarios para las Personas con discapacidad, con la finalidad de garantizar igualdad de oportunidades y lograr su inclusión.



5.5 Accesibilidad Universal⁸

A fin de que las Personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las Personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales.

⁷Art. 7 Ley de Equidad y Desarrollo Integral para las Personas con Discapacidad.

⁸Art.9 Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

6. TIPOS DE DISCAPACIDAD⁹



Discapacidad Física:

Pérdida parcial o total de las habilidades físicas de una persona.



Discapacidad Intelectual:

Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas: comunicación, cuidado personal, habilidades sociales, salud, seguridad, trabajo.



Discapacidad Mental Psicosocial:

Derivada de un trastorno mental, que tiene factores bioquímicos y genéticos, donde los síntomas se presentan por lo general en la adolescencia, no está relacionada con la discapacidad intelectual. La discapacidad psicosocial se convierte en una condición de vida.¹⁰



Discapacidad Sensorial:

Cuando una persona presenta una alteración o deficiencia que afecta a sus órganos sensoriales principales. Dentro de la categoría de la discapacidad sensorial, encontramos la discapacidad visual y la discapacidad auditiva.

7. ESPECIFICACIONES EN EL ÁREA SALUD

7.1 El derecho a la información

El derecho a la información implica no solamente proporcionar todos los indicios sino hacerlo de la manera más adecuada.

7.1.1 En la Etapa PreNatal

1. Informar adecuadamente a la madre y al padre acerca de los detalles del crecimiento y la vitalidad de su bebé y en caso de sospecha de una deficiencia explicar de forma clara y con lenguaje de fácil comprensión lo siguiente:
 - ✓ Las razones por las que el embarazo es considerado de alto riesgo
 - ✓ La necesidad de recibir atención psicológica oportuna
 - ✓ La necesidad de realizar pruebas para confirmar un diagnóstico
 - ✓ Los resultados de las pruebas
 - ✓ En caso de que se requiera la razón por la que la madre embarazada será transferida a un centro de atención de mayor capacidad

⁹ Adaptado de Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)

¹⁰ <http://www.corteidh.or.cr/tablas/r25716.pdf>

2. Al confirmar el diagnóstico proporcionar a ambos padres una temprana y adecuada preparación psicológica que les ayude a superar sentimientos negativos y los prepare para recibir a su hijo o hija con amor, construyendo las condiciones familiares, sociales y físicas más adecuadas a sus posibilidades.

7.1.2 En el Momento del Nacimiento

Brindar toda la información que necesite la madre y el padre acerca de la condición de salud de su hijo o hija esto debe ser proporcionado de manera respetuosa y haciendo uso de un lenguaje comprensible para ambos padres.

Importante:

- ☞ Promover la asistencia psicológica continua para la familia
- ☞ Responder todas las dudas o preguntas que les genere la situación de su hijo o hija
- ☞ Recalcar la importancia de asistir a los controles pediátricos del niño o niña

7.2 Orientaciones a la Familia

7.2.1 Acompañamiento Psicológico

En el momento en el que se les comunica a los padres que el bebé ha nacido con una deficiencia, ocurren tres etapas de manera consciente: shock, reacción y adaptación. Este último es importante debido a que los padres son los que proveen las necesidades básicas para que el recién nacido pueda sobrevivir. Sin embargo, se pueden desencadenar sentimientos de culpa y confusión, ante esta situación, por lo que es importante que se realice un abordaje psicológico, por medio del cual se les pueda brindar apoyo para restablecer los recursos psicológicos, para que el proceso de adaptación sea llevado con éxito.

El psicólogo puede realizar procesos de consejería, terapia familiar e individual de ser necesario. Así como brindar información o una guía acerca del proceso de ajuste de la familia, amigos, ámbito laboral y social.

7.2.2. La importancia de generar apego y dar amor

El apego es la conexión profunda y duradera entre el recién nacido y sus padres. Este lazo proporciona la base para el posterior desarrollo social, emocional y cognitivo. Este proceso inicia desde el embarazo transmitiendo al bebé la seguridad básica de la existencia desde su fase inicial. Esto se refiere a la experiencia intrauterina de aceptación incondicional. Luego del nacimiento continúa siendo importante la actitud del entorno que rodea a los padres y a su hijo o hija. Por esta razón se debe orientar a la familia acerca de la importancia de la interacción padres - hijos a fin de establecer de la mejor manera la vinculación afectiva.

7.2.3 Estimulación Oportuna

Está universalmente reconocida como un conjunto de acciones que se orientan hacia la prevención y la intervención asistencial de los niños que se encuentran en situaciones de riesgo o que presentan alguna discapacidad, también pretende la compensación de las desigualdades individuales y el derecho a alcanzar un desarrollo evolutivo y una vida plena e independiente.

Es fundamental explicar la importancia de iniciar lo más temprano posible la estimulación oportuna. Informar acerca de los servicios de estimulación que proporciona la unidad de salud o en su defecto indicar las instituciones y /o programas que pueden apoyar a un recién nacido. Entregar a la familia la información de referencia que será de utilidad para que el niño sea atendido en un programa de estimulación oportuna.

Cumplir con lo establecido en la norma de salud materno infantil¹¹ y especialmente asegurar los elementos básicos para alcanzar un buen desarrollo infantil:

Atención Médica: inmunización, tratamiento y prevención de enfermedades, provisión de agua potable, saneamiento y buena higiene.

Nutrición adecuada: una dieta que satisfaga las necesidades de nutrientes, que incluye la iniciación temprana y la continuación de la lactancia materna exclusiva por lo menos 6 meses.

Cuidados receptivos: promover el compromiso de un padre/madre o cuidador que incluye el cuidado responsivo en cuanto a la alimentación, el juego y la comunicación (cantar, hablar).

Aprendizaje temprano: acceso a educación preescolar y otras oportunidades de aprendizaje temprano con juguetes, libros y participación interactiva con adultos y compañeros.

Ingredientes para un desarrollo temprano saludable



Fuente: UNICEF 2017. Early moments matter for every child.

7.2.4 Referencia

Los centros de atención a recién nacidos con deficiencia están integrados en el sistema de salud y la vía de acceso más común es a través la derivación del pediatría.

¹¹ Normas Nacionales para la Atención Materno – Neonatal / República de Honduras – Secretaría de Salud – Subsecretaría de Riesgos Poblacionales – Dirección General de Promoción de la Salud – Departamento de Salud Integral a la Familia.

El equipo técnico de estos centros suele estar formado por especialistas de diferentes disciplinas como: médicos (pediatras, neurólogos, genetistas, fisiatras, ortopedas pediátricos, cardiólogos, foniatras, oftalmólogos, otorrinolaringólogos) fisioterapeutas, logopedas, trabajadores sociales, psicólogos, educadores especiales, nutricionistas.

Algunas de las funciones de estos centros son, entre otras:

- Diagnóstico, valoración del crecimiento y desarrollo del niño o la niña
- Apoyo emocional a la familia
- Atención terapéutica
- Orientación en los procesos educativos del niño o la niña
- Coordinación con los centros y servicios de la primera infancia del territorio
- Programas de sensibilización, prevención y detección en la primera infancia
- Formación, investigación y participación en la promoción de la salud integral del niño o la niña

7.3 Profesionales de la Salud

El mejor manejo que se puede dar a una persona con discapacidad es el manejo interdisciplinario, por lo cual el personal de salud tiene que estar en constante comunicación para lograr los objetivos previstos en cada una de las áreas correspondientes y de esta manera lograr mejoras reales y sostenidas en la calidad de atención.

7.3.1 Alcance y responsabilidades

Si en la unidad de salud se produce el nacimiento de un bebé con deficiencias debe tomar en consideración lo siguiente:

- ☞ Informar a la familia sobre la condición con la que ha nacido el bebé teniendo el cuidado de respetar la dignidad de la familia y de utilizar la terminología adecuada para referirse al mismo.
- ☞ Asegurarse que la familia comprenda la condición del bebé y la importancia de brindarle una atención adecuada.
- ☞ Orientar a la familia acerca de los cuidados que debe dar al bebé y si existiese en la comunidad indicarle la importancia de llevarlo al servicio de rehabilitación u otros que se requiera.
- ☞ Valorar la gravedad de la deficiencia y la necesidad de transferir al bebé a la unidad de salud que corresponda.

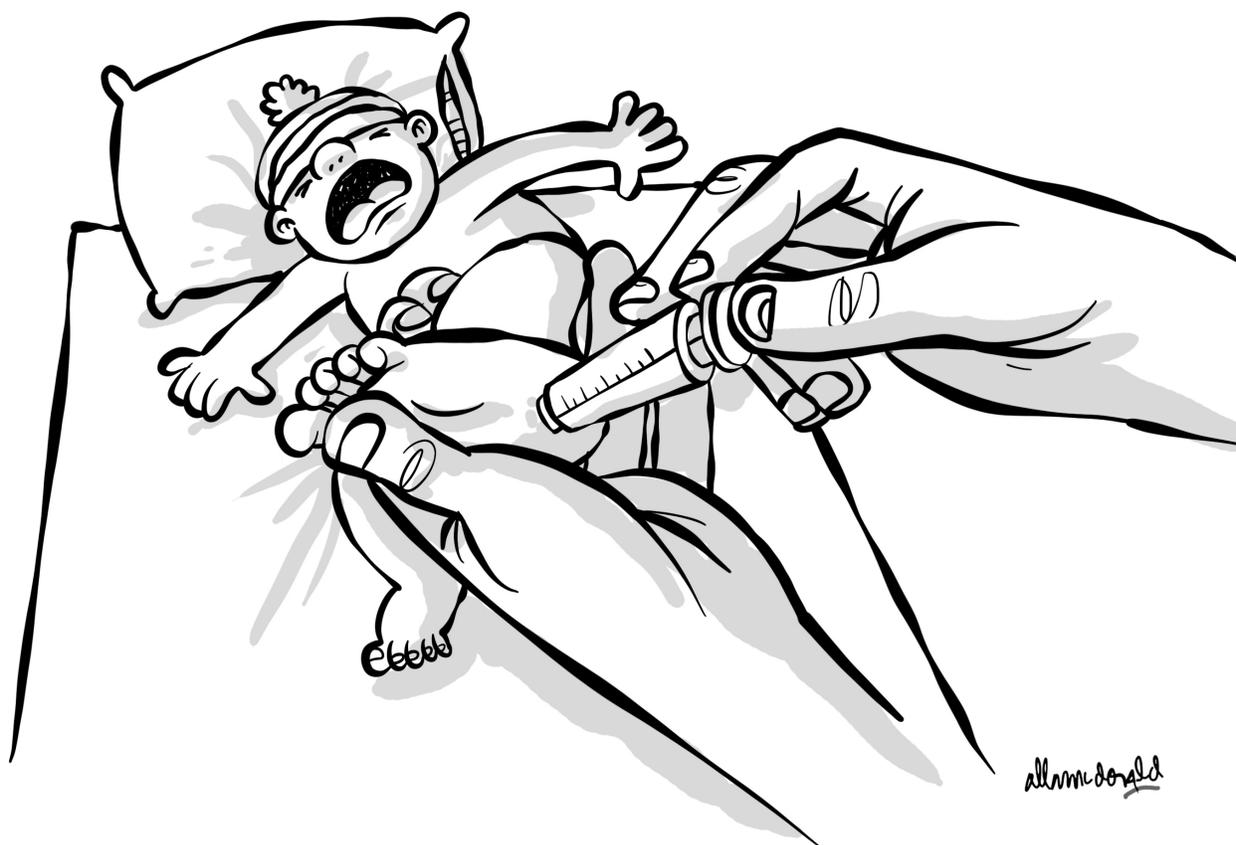
El profesional de la salud debe ser responsable en la orientación clara y específica tanto al paciente como a sus familiares, procurando asegurarse de que han comprendido tanto la condición del paciente como el tratamiento a seguir para manejo.

7.3.2 Vigilancia de defectos congénitos¹²

Todo sistema de información debe tener como principal objetivo contribuir a reducir la incertidumbre en el proceso de toma de decisiones, con base en información provista con datos estandarizados y comparables que puedan servir como sistema de alerta temprana al identificar los cambios en tendencias, a lo largo del tiempo, de las malformaciones congénitas en un área determinada. Además, debe permitir documentar y evaluar el impacto de las estrategias para la prevención de las malformaciones congénitas. El eslabón final de la cadena de vigilancia es la aplicación de los datos para la prevención.

El proceso de vigilancia busca identificar:

- Los cambios en la prevalencia de condiciones específicas o problemas de salud en una población en el tiempo.
- Los cambios en la tendencia de la ocurrencia y distribución de los problemas de salud identificados a lo largo del tiempo.
- La conformación de conglomerados o grupos que comparten condiciones de riesgo o que se encuentran en condiciones de vulnerabilidad o susceptibilidad específica.
- Verificar los datos que se obtienen, es decir vigilar su calidad. Esto involucra todo el proceso de recopilación, manejo de instrumentos, consolidación de la información y presentación vinculada a la toma de decisiones.



¹² Módulo de Dar amor y cuidados en la etapa posnatal – Fundación de Waal – PreNatal (2018) Formación de Mediadores en Prevención Prenatal de Enfermedades y Deficiencias

8. LINEAMIENTOS GENERALES PARA PROGRAMAS DE PREVENCIÓN PRE Y POST NATAL

8.1 Tamizaje Neonatal¹³

La mayoría de las pruebas de detección se realizan con un análisis de sangre. El profesional de salud punza el talón del bebé para extraer unas gotas de sangre y envía la muestra a un laboratorio en el plazo de 24 horas para analizarla.

Más de 55 deficiencias se puede detectar tempranamente en el recién nacido por medio del tamizaje; para 30 de ellas existe un tratamiento. Todos los países deben ofrecer a los y las recién nacidos/as pruebas de detección precoz para determinar la presencia de ciertos errores innatos metabólicos (hipotiroidismo congénito, hiperplasia adrenal congénita, deficiencia de biotinidasa, galactosemia y fenilcetonuria) y alteraciones genéticas.

8.2 La importancia de los 1000 días¹⁴

La ventana de los 1000 primeros días de vida -270 días del embarazo, 365 días del primer año de vida y 365 días del segundo año de vida- corresponde, como se ha visto, a un período crítico en el que se abren muchas oportunidades para prevenir las discapacidades, diagnosticarlas oportunamente y manejarlas adecuadamente cuando ya están presentes.

Las atenciones dirigidas a prevenir discapacidad durante los primeros 1000 días de vida deben encaminarse al apoyo en las siguientes áreas:

- 👉 Asistencia a la salud sexual y reproductiva de la mujer. Apoyo a programas de prevención del embarazo no deseado.
- 👉 Cuidado y protección de la madre con controles prenatales seriados, garantizando una nutrición adecuada y acceso a servicios de salud adecuados.
- 👉 Garantizar la estabilidad laboral de la madre o su derecho a la educación, así como su bienestar psicoemocional.
- 👉 Atención médica adecuada para la madre y su bebé durante el parto, bien sea por parto o cesárea.
- 👉 Atención médica adecuada a las niñas y los niños durante su infancia, garantizando controles médicos preventivos, por lo menos durante los dos primeros años de vida.
- 👉 Atención médica adecuada a la madre, mediante la prevención de riesgos médicos, el tratamiento de patologías existentes, el apoyo a la lactancia y nutrición saludable.
- 👉 Apoyo al bienestar familiar, mediante la prevención o tratamiento de la violencia intrafamiliar, la depresión posparto, el consumo de sustancias nocivas.
- 👉 Apoyo a la prevención de accidentes. Puntualmente, hacer recomendaciones sobre técnicas de alimentación, fomentar la postura de sueño de los bebés boca arriba, uso de equipos de protección como sillas para autos para transportar niños/as, prevención de intoxicaciones, prevención de ahogamiento.

¹³ Módulo de Dar amor y cuidados en la etapa posnatal – Fundación de Waal – PreNatal (2018) Formación de Mediadores en Prevención Prenatal de Enfermedades y Deficiencias.

¹⁴ Módulo de Dar amor y cuidados en la etapa posnatal – Fundación de Waal – PreNatal (2018) Formación de Mediadores en Prevención Prenatal de Enfermedades y Deficiencias.

8.3 Actores estratégicos

Las estrategias de prevención generales pueden organizarse en algunos pasos:

1. Identificar su posición en la comunidad, grupo o familia y los grupos de riesgo, por ejemplo, usted puede ser un/a docente, promotor/a de salud, padre o madre de familia, etc. Al identificar su posición, debe reconocer también a todas las personas que componen el grupo. Recuerde buscar a los miembros menos visibles, ya que ellos son los más vulnerables. Por ejemplo, los grupos más pobres, las mujeres, niñas y niños, los que viven a mayor distancia de los centros poblados, aquellos que pertenecen a grupos que por alguna razón son rechazados socialmente en la comunidad por su grupo étnico, orientación sexual o política, trabajo, etc.
2. Identificar a los actores estratégicos con quienes puede trabajar o aliarse, personas influyentes con credibilidad en la comunidad, por ejemplo dirigentes políticos, organizaciones con fines deportivos o sociales, maestros o entrenadores deportivos, líderes religiosos, médicos, enfermeras, promotores de salud, organizaciones comunitarias públicas o privadas, gobiernos locales y seccionales, departamentos de estado como ministerios de salud o de ayuda social, centros de salud, escuelas, colegios, ligas deportivas, etc.
3. Investigar las políticas gubernamentales del país, por ejemplo, de los ministerios de salud, ayuda social o afines. Muchos países ya cuentan con estrategias definidas para prevención. Apóyese también en políticas o recomendaciones de organismos internacionales como OPS, OMS, Fundación de Waal, entre otros.

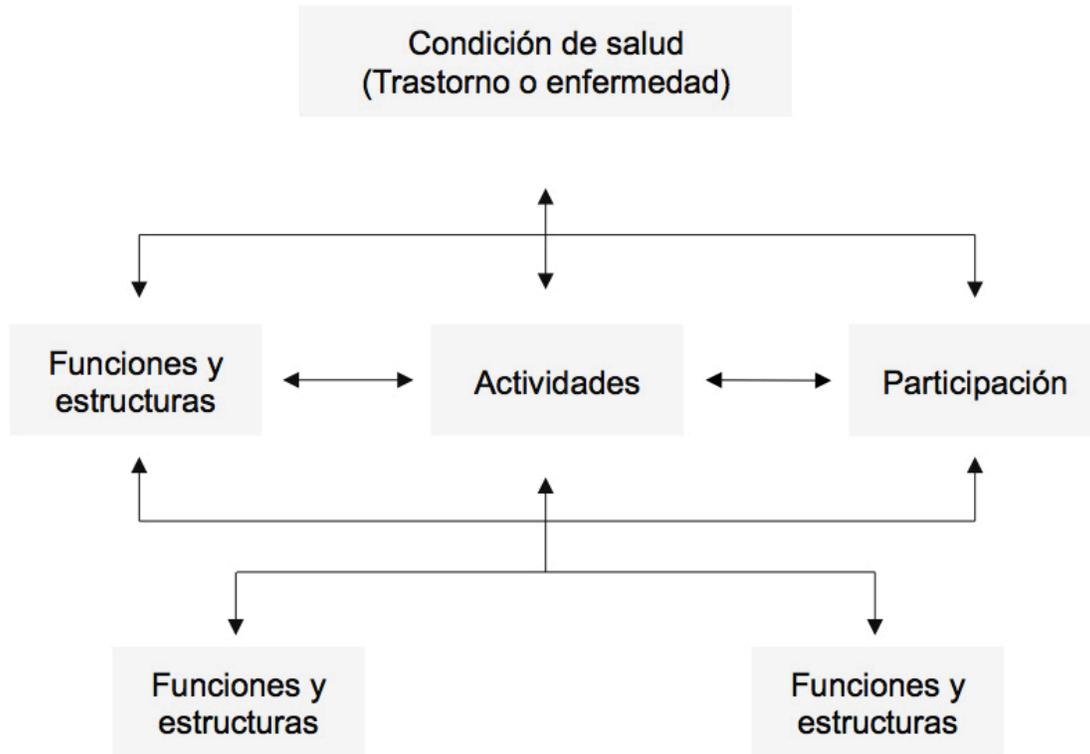


9. BIBLIOGRAFÍA

- ✍ Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)
- ✍ Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad
- ✍ Ley de Equidad y Desarrollo Integral para las Personas con Discapacidad
- ✍ Módulo Dar Amor y cuidados en la etapa posnatal - Módulo 7 - Formación de Mediadores Prevención Prenatal de Enfermedades y Deficiencias - Programa PreNatal - Fundación de Waal, www.prenatal.tv
- ✍ Módulo Discapacidad, prevención y salud sexual y reproductiva – Fundación de Waal – PreNatal (2018) Formación de Mediadores en Prevención Prenatal de Enfermedades y Deficiencia
- ✍ Módulo Ecología Fetal – Fundación de Waal – PreNatal (2018) Formación de Mediadores en Prevención Prenatal de Enfermedades y Deficiencia
- ✍ Naciones Unidas (2015), Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente (2016-2030), en www.everywomaneverychild.org.
- ✍ Política Pública para el Ejercicio de los Derechos de las Personas con discapacidad y su Inclusión Social en Honduras
- ✍ Protocolo de seguimiento para el recién nacido menor de 1500 g o menor de 32 semanas de gestación. Madrid: Sociedad Española de Neonatología; 2017. Disponible en: www.se-neonatal.es

10. ANEXOS

Interacciones entre los componentes de la CIF



De acuerdo con ese diagrama, el funcionamiento de un individuo en un dominio específico se entiende como una relación compleja o interacción entre la condición de salud y los Factores Contextuales (ej. factores ambientales y personales). Existe una interacción dinámica entre estos elementos: las intervenciones en un elemento tienen el potencial de modificar uno o más de los otros elementos. Estas interacciones son específicas y no siempre se dan en una relación recíproca predecible. La interacción funciona en dos direcciones; la presencia de la discapacidad puede incluso modificar a la propia condición de salud. Puede resultar razonable inferir una limitación en la capacidad por causa de uno o más déficits, o una restricción en el desempeño/realización por una o más limitaciones. Sin embargo, es importante recoger datos de estos “constructos”, independientemente, y desde allí explorar las asociaciones y los vínculos causales entre ellos. Si la experiencia completa en la salud se ha de describir globalmente, todos los componentes son útiles. Por ejemplo uno puede: • tener deficiencias sin tener limitaciones en la capacidad (ej. una desfiguración como consecuencia de la lepra puede no tener efecto en la capacidad de la persona); • tener limitaciones en la capacidad y problemas de desempeño/realización sin deficiencias evidentes (ej. reducción en el desempeño/realización de las actividades diarias que se asocia con muchas enfermedades); • tener problemas de desempeño/realización sin deficiencias o limitaciones en la capacidad (ej. una persona VIH positiva o un antiguo paciente recuperado de una enfermedad mental que se enfrentan a la estigmatización o la discriminación en las relaciones interpersonales o el trabajo); • tener limitaciones en la capacidad sin asistencia, y ausencia habitual (ej. un individuo con limitaciones en la movilidad, de problemas

de desempeño/realización en el entorno puede ser provisto por la sociedad de ayudas tecnológicas que faciliten su desplazamiento); • experimentar un grado de influencia en dirección contraria (ej. la inactividad de las extremidades puede causar atrofia muscular, la institucionalización puede provocar una pérdida de las habilidades sociales). El esquema expuesto en la Fig. 1, demuestra el papel que juegan los Factores Contextuales (por ejemplo, factores personales y ambientales) en el proceso. Estos factores interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y la extensión del funcionamiento de esa persona. Los factores ambientales son extrínsecos a la persona (ej. las actitudes de la sociedad, las características arquitectónicas, el sistema legislativo) y se incluyen dentro de la clasificación de Factores Ambientales. Por otro lado, los Factores Personales no se clasifican en la versión actual de la CIF. Incluyen sexo, raza, edad, forma física, estilos de vida, hábitos, “estilos de enfrentarse a los problemas” y otras características similares. Su evaluación, si fuese necesario, se deja a la iniciativa del usuario.

Normativa de protección a los Derechos de las Personas con discapacidad

Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Artículo 25

Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular, los Estados Partes:

- a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;
- b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, incluidos los niños y las niñas y las personas mayores;
- c) Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales;
- d) Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado;
- e) Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable;
- f) Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

Ley de Equidad y Desarrollo Integral para las Personas con discapacidad

SECCIÓN III

SALUD

ARTÍCULO 26.- ACCESO. El Estado garantiza los servicios públicos de salud ofrecidos en los diferentes centros hospitalarios y demás componentes del sistema de salud del país, en igualdad de condiciones y calidad para las personas con discapacidad. Se considera un acto discriminatorio el negarse a prestarlos o proporcionarlos en inferior calidad.

ARTÍCULO 27.- DE LA SECRETARÍA DE SALUD. La Secretaría de Estado en el Despacho de Salud, además de las responsabilidades señaladas en otras leyes, será responsable de:

Incorporar y desarrollar programas anuales específicos y multidisciplinarios para la evaluación y prevención de todas las situaciones que puedan provocar discapacidades. Así como los programas de salud escolar que sean necesarios, con el fin de garantizar la salud y poder detectar a tiempo enfermedades y deficiencias que puedan provocar discapacidades en los alumnos del sistema educativo;

Desarrollar en todo el país programas de atención materno infantil relacionadas con el crecimiento y desarrollo integral del niño y, programas de prevención, del maltrato infantil y de apoyo a las familias en el manejo de niños con riesgo de discapacidad;

Velar porque todo el personal médico y auxiliar que presta sus servicios en el sistema de salud, esté capacitado y cuente con el equipo de apoyo necesario para atender a las personas con discapacidad;

Brindar a las mujeres con discapacidad atención especial con toda la información necesaria, propia del género, según sea el caso;

Mantener actualizado sus inventarios con suficiente existencia de los medicamentos, equipos y materiales especiales que son requeridos para atender a las personas con

discapacidad; y,

Brindar servicios de rehabilitación en las diferentes regiones de salud, incluyendo servicios a domicilio y ambulatorios, los cuales deberán brindarse con recurso humano especializado y con los servicios de apoyo necesarios para brindar una adecuada atención.

ARTÍCULO 28.- SEGURIDAD SOCIAL A SUS ASEGURADOS. El Instituto Hondureño de Seguridad Social (IHSS) facilitará sus servicios a las personas con discapacidad, debiendo para ello, incorporarlos al Régimen Especial de Afiliación Progresiva, de acuerdo a lo que expone la Ley del Seguro Social y su Reglamento.

ARTÍCULO 29.- SEGUROS DE ATENCIÓN MÉDICA Y DE VIDA. Las empresas de seguro no podrán negar o restringir la adquisición de un seguro de vida y una póliza de atención médica basándose exclusivamente en la presencia de algún tipo de discapacidad.

ARTICULO 30.- NACIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Los hospitales públicos y privados y demás componentes sanitarios que se encarguen de atender partos deben dar aviso de inmediato a la Dirección General de Desarrollo para las Personas con Discapacidad y a la Dirección General de Salud correspondiente de los casos congénitos de personas con discapacidad que asistan, igualmente, cuando atiendan casos que puedan determinar limitaciones adquiridas, deben remitirlos de inmediato a los respectivos servicios especializados.

Política Pública para el Ejercicio de los Derechos de las Personas con discapacidad y su Inclusión Social en Honduras

6. Acceso al ejercicio del derecho a la salud integral

El presente eje de la Política Pública tiene relación con la dificultad, experimentada por las personas con discapacidad, para recibir atención en salud, tanto general como específica; busca garantizar y crear las condiciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar del nivel más alto de salud posible, privilegiando su atención en los servicios públicos de salud, con la misma calidad que el resto de la población. Esta atención debe incluir servicios de habilitación y rehabilitación.

3.1- Implementación de un Plan Nacional de Prevención de la deficiencia, que involucre, por lo menos, las siguientes actividades: realización de controles prenatales, orientados a la detección temprana de riesgos para el feto o la madre; capacitación a las familias y al personal sanitario, sobre los signos de peligro del recién nacido; promoción de la atención institucionalizada de los partos y de la lactancia materna; tamizaje de VIH y sífilis; prevención del embarazo adolescente y detección temprana de enfermedades congénitas o metabólicas.

3.2.- Revisión y actualización del Plan de Prevención de la Deficiencia, en ambientes laborales, para que contemple de modo preferencial, acciones dirigidas a la identificación de actividades con mayor riesgo de originar enfermedades profesionales, o accidentes de trabajo.

3.3.- Inclusión, en los protocolos de actuación de los inspectores de trabajo, para el control del cumplimiento de las medidas de higiene y seguridad, establecidas para cada actividad, proporcionándoles capacitación específica para el ejercicio de esta función.

3.4.- Desarrollo e implementación de una currícula, apta para adelantar procesos de formación obligatoria, para el personal de atención en salud que atiende de manera directa o indirecta a las personas con discapacidad.

3.5.- Generación y difusión de Protocolos de Atención Especializada, dirigidos a personas con discapacidad, para incluirlos con carácter obligatorio en todos los niveles del Sistema Nacional de Salud.

3.6.- Fortalecimiento de los procesos de RBC, impulsando su transición hacia el Desarrollo Inclusivo con Base Comunitaria, incrementando su cobertura, especialmente en las comunidades, donde está identificada una mayor prevalencia de discapacidad, homologando sus procesos y propiciando la actualización y tecnificación del personal vinculado a los programas.

3.7.- Diseño y aplicación de sistemas de control de calidad, para los servicios de rehabilitación y habilitación públicas y privadas, con el fin de optimizar sus servicios, fortalecerlos y ampliar su cobertura.

Recomendaciones de la Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente

Atención posnatal al/a la recién nacido/a	Desarrollo de las y los infantes
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Atención en la institución de salud por lo menos durante las 24 horas posteriores al parto vaginal sin complicaciones. ✓ Secado y control térmico inmediatos al/a la bebé. ✓ Reanimación neonatal con bolsa y mascarilla. ✓ Iniciación temprana de la lactancia (en el transcurso de la primera hora de vida). ✓ Cuidado higiénico del cordón y de la piel. ✓ Iniciación de la terapia profiláctica con antirretrovirales en los bebés expuestos al VIH. ✓ Método “madre canguro” para los y las bebés pequeños/as y prematuros/as. ✓ Apoyo adicional con leche materna para la alimentación de los y las bebés pequeños/as y prematuros/as. ✓ Terapia antibiótica preventiva a recién nacidos/as con riesgo de infección bacteriana. ✓ Presión positiva continua en las vías respiratorias (CPAP) en bebés con síndrome de dificultad respiratoria. ✓ Detección y gestión de casos de posible infección bacteriana grave. ✓ Gestión de casos de recién nacidos/as con ictericia. ✓ Detección y gestión de afecciones genéticas. ✓ Contacto posnatal con un proveedor de atención de salud debidamente calificado, en el hogar o en una institución de salud, aproximadamente al tercer día, al séptimo día y seis semanas después del parto. 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Lactancia natural exclusiva durante los primeros seis meses; en los seis meses siguientes, combinada con alimentación complementaria. ☞ Asesoramiento dietético para prevenir la desnutrición, el sobrepeso y la obesidad. ☞ Cuidado con amor, aceptación y estimulación. ☞ Inmunización sistemática (incluida la vacunación contra el rotavirus, la influenza y enfermedades causadas por neumococos y meningococos). ☞ Administración periódica de complementos de vitamina A, si se identifica una deficiencia. ☞ Administración de complementos de hierro, si se identifica una deficiencia o anemia. ☞ Prevención y gestión de las enfermedades prevalentes en la infancia, incluidas la malaria, neumonía y diarrea. ☞ Gestión de casos de malnutrición aguda grave y tratamiento de la delgadez extrema. ☞ Gestión de la malnutrición aguda moderada mediante lactancia natural apropiada, alimentación complementaria o suplementaria, cuando sea necesario. ☞ Atención integral a niños y niñas infectados por VIH o expuestos al virus. ☞ Gestión de casos de meningitis. ☞ Prevención del maltrato infantil y respuesta oportuna ante esas prácticas. ☞ Prevención de las prácticas nocivas, incluida la mutilación genital femenina. ☞ Atención a niños y niñas con retraso en el desarrollo. ☞ Tratamiento y rehabilitación de niños y niñas con anomalías o discapacidades congénitas.

Fuente: Naciones Unidas (2015), Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente (2016-2030), en www.everywomaneverychild.org.

Pongamos fin a las muertes prevenibles intrauterinas y de recién nacidos

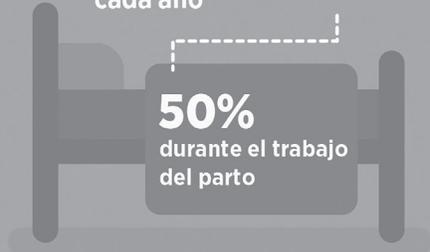
Cada año : **2,6 millones** de recién nacidos fallecen en sus primeros 28 días de vida. La mayor parte durante la primera semana

Además, hay :

2,6 millones de mortinatos cada año

CAUSAS PRINCIPALES :

1. Prematuridad
2. Complicaciones del parto
3. Infecciones graves



Pero:

75%

de las muertes de recién nacidos se pueden prevenir con una atención de calidad

Lo mismo ocurre con la mayoría de mortinatos y muertes maternas



Madre sana



Nacimiento en buenas condiciones



Buena salud en los primeros días de vida



El inicio de una infancia sana



Derechos Reservados
Coordinadora de Instituciones y Asociaciones de Rehabilitación de Honduras CIARH 2018
Fundación de Waal (FdW) 2018





Proyecto: “Fortaleciendo la Incidencia y el Ejercicio de los Derechos de las
Personas con Discapacidad en las Políticas Públicas de Honduras”
PADF-006-17-H